



ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς: τον Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Μέριμνα για τους ασθενείς με κυστική ίνωση»

Η Κυστική Ίνωση είναι πλέον η πιο συχνή κληρονομική θανατηφόρος πάθηση στη χώρα μας που προσβάλλει κυρίως το αναπνευστικό και το γαστρεντερικό σύστημα. Οι ασθενείς πρέπει να νοσηλεύονται τακτικά για μεγάλα χρονικά διαστήματα σε ειδικά κέντρα Κυστικής Ίνωσης και να παρακολουθούνται από εξειδικευμένους στην Κυστική Ίνωση ιατρούς. Ριζική θεραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει και παρά την συνεχή παρακολούθηση και την καθημερινή αγωγή που λαμβάνουν ισοβίως οι ασθενείς, καταλήγουν σε αναπνευστική ανεπάρκεια σε νεαρή ηλικία.

Σύμφωνα με τις Ευρωπαϊκές προϋποθέσεις για τη νοσηλεία και την περίθαλψη των ασθενών με Κυστική Ίνωση (European Standards of Cystic Fibrosis Care), αλλά και με συγκεκριμένη έκθεση του ΠΟΥ (Services for adults with CF) οι οποίες ισχύουν σήμερα σε όλα τα Ευρωπαϊκά κράτη και εξασφαλίζουν καλύτερη ποιότητα ζωής για τους ασθενείς και μακρότερη επιβίωση, οι πάσχοντες από Κυστική Ίνωση πρέπει να νοσηλεύονται και να παρακολουθούνται από εξειδικευμένους ιατρούς στο νόσημα, οι οποίοι έχουν λάβει προηγουμένως ειδική εκπαίδευση στο νόσημα σε αναγνωρισμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης του εξωτερικού. Παρά τα διαρκή αιτήματα του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση για ενσωμάτωση των παραπάνω διεθνών στάνταρς στην Ελληνική Νομοθεσία, μέχρι σήμερα δεν έχει ληφθεί η σχετική γνωμοδότηση από το ΚΕΣΥ και δεν έχει υπογραφεί η σχετική Υπουργική Απόφαση, παρά το γεγονός ότι η υπογραφή της απόφασης αυτής είναι τελείως αδιάπανη για τον κρατικό Προϋπολογισμό και είναι το μόνο μέσο για την προστασία των ασθενών και τη διασφάλιση καλύτερης σε ποιότητα ζωής και μακρότερης επιβίωσης.

Σήμερα στην Ελλάδα υπάρχουν μόνο δυο εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης για παιδιά και ενήλικες στην Αθήνα, τα οποία όμως λειτουργούν τραγικά υποστελεχωμένα και μέχρι σήμερα δεν έχει ληφθεί μέριμνα για την διάδοχη κατάσταση όσον αφορά τους εξειδικευμένους γιατρούς που σύντομα θα συνταξιοδοτηθούν. Στην υπόλοιπη Ελλάδα και ιδίως στην Βόρεια Ελλάδα δεν υπάρχει κέντρο Κυστικής Ίνωσης, αλλά ούτε και εξειδικευμένος γιατρός για τους ενήλικες, παρά το πλήθος αποφάσεων Διοικητών Νοσοκομείων, ΥΠΕ, ΚΕΣΥ της τελευταίας δεκαετίας με τις οποίες αποφασίστηκε πολλάκις η δημιουργία κέντρου Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι περισσότεροι ενήλικες ασθενείς να αναγκάζονται να κατεβαίνουν στην Αθήνα, ακόμα και για απλό έλεγχο και παρακολούθηση της κατάστασης της υγείας τους, άλλοι νοσηλεύονται κατ' οίκον χωρίς την επίβλεψη κάποιου ιατρού, ενώ μικρός αριθμός αυτών νοσηλεύονται σε μονάδα Αναπνευστικών λοιμώξεων της Πνευμονολογικής Κλινικής του ΑΠΘ, όπου

ελλοχεύει ο κίνδυνος ανάπτυξης ιδιαίτερα ανθεκτικών λοιμώξεων ή πολυανθεκτικής φυματίωσης!

Πιο συγκεκριμένα, στη Θεσσαλονίκη, τρεις Κλινικές του Αριστοτέλειου Πανεπιστήμιου Θεσσαλονίκης (δυο παιδιατρικές και η πνευμονολογική) αποφάσισαν την ίδρυση «Διατομεακού Κέντρου Κυστικής Ίνωσης» με Μονάδες σε διαφορετικά Νοσοκομεία όπου στεγάζονται οι παραπάνω Κλινικές, χωρίς μέχρι στιγμής να έχουν ορίσει ποιος ιατρός θα εξειδικευθεί στο νόσημα σε κέντρο του εξωτερικού προκειμένου να αναλάβει υπεύθυνα και σοβαρά τους ενήλικες ασθενείς! Επίσης, παρά το γεγονός ότι το Διατομεακό αυτό Κέντρο δεν πληροί τις απαιτούμενες προϋποθέσεις και ουδέποτε έλαβε την σχετική έγκριση ή αναγνώριση από τα συναρμόδια Υπουργεία (γεγονός που έχει επισημανθεί εγγράφως και από τους κατά καιρούς αρμόδιους Διοικητές ΥΠΕ) η Πολιτεία δεν λαμβάνει αποφασιστικά την πρωτοβουλία ώστε να διασφαλίσει την προστασία των ασθενών και την δέουσα περίθαλψη και νοσηλεία τους με την εξασφάλιση εξειδικευμένων ιατρών για τους ασθενείς αυτούς και την ίδρυση μονάδας Κυστικής Ίνωσης για ενήλικες ενταγμένη σε Οργανισμό του Νοσοκομείου και λειτουργούσα στα πλαίσια του ΕΣΥ, ώστε οι ασθενείς να αποκτήσουν μόνιμη στέγη και περίθαλψη από εξειδικευμένους στο νόσημα ιατρούς, χρόνιο αίτημα του συλλόγου που ενώ έχει αποφασιστεί πολλάκις την τελευταία δεκαετία από τους κατά καιρούς Διοικητές Νοσοκομείων και ΥΠΕ, ουδέποτε έχει υλοποιηθεί! Στο νοσοκομείο Σισμανόγλειο των Αθηνών, όπου πρόσφατα μετεγκαταστάθηκε η αναγνωρισμένη μονάδα Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων σε 10 νέους μονόκλινους θαλάμους, ο υπεύθυνος εξειδικευμένος ιατρός είναι ήδη άνω των 60 ετών, πρόκειται σύντομα να συνταξιοδοτηθεί και δεν έχει ακόμα εξασφαλιστεί η διάδοχη κατάσταση, με αποτέλεσμα οι ενήλικες ασθενείς όλης της Ελλάδας που παρακολουθούνται εκεί να κινδυνεύουν να μείνουν χωρίς ιατρό σε λίγους μήνες! Μάλιστα, η εξεύρεση ιατρών πνευμονολόγων που επιθυμούν να εκπαιδευθούν ειδικά στην Κυστική Ίνωση προκειμένου να ασχοληθούν με ασθενείς που πάσχουν από ένα τόσο σοβαρό, χρόνιο, πολύπλοκο και θανατηφόρο νόσημα είναι εξαιρετικά δύσκολη!

Σύμφωνα με πληροφορίες του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση υπάρχουν δυο νέοι γιατροί πνευμονολόγοι που όχι μόνο επιθυμούν να ασχοληθούν –και ήδη ασχολούνται με την παρακολούθηση ινοκυστικών ασθενών- αλλά και επιθυμούν να λάβουν και την σχετική εκπαίδευση σε κέντρο Κυστικής ίνωσης και να εξειδικευτούν στο νόσημα προκειμένου να αναλάβουν υπεύθυνα τους ενήλικες ασθενείς! Ο ένας εξ αυτών εργάζεται μόνιμα με σχέση αορίστου χρόνου στο Νοσοκομείο Παπαγεωργίου στη Θεσσαλονίκη και ο άλλος ιατρός παρέχει την συνδρομή του αφιλοκερδώς στην Μονάδα Κυστικής Ίνωσης του Σισμανόγλειου Νοσοκομείου Αθηνών! Πάρα ταύτα ουδείς των ιατρών αυτών μπορεί να αξιοποιηθεί ώστε να προσφέρει τις υπηρεσίες του στους ινοκυστικούς ασθενείς, διότι ο μεν πρώτος δεν δύναται να νοσηλεύει ασθενείς με Κυστική Ίνωση στο Νοσοκομείο ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ που εργάζεται αφού παρά την ύπαρξη σχετικής απόφασης της Ολομέλειας του ΚΕΣΥ, δεν έχει μέχρι σήμερα θεσμοθετηθεί με Υπουργική Απόφαση μονάδα Κυστικής Ίνωσης σε αυτό το Νοσοκομείο, ενώ η μετακίνηση του στο Νοσοκομείο Παπανικολάου όπου υπάρχουν πνευμονολογικές Κλινικές είναι εξαιρετικά δυσχερής έως αδύνατη, λόγω της οριακής στελέχωσης της Πνευμονολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου Παπαγεωργίου η οποία πρόκειται να λειτουργήσει στις αρχές του έτους 2013! Ο δεύτερος γιατρός που εκδήλωσε ενδιαφέρον και προσφέρει αφιλοκερδώς τις υπηρεσίες του στην Μονάδα Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων του Σισμανογλείου Νοσοκομείου των Αθηνών, δεν δύναται να προσληφθεί στο ΕΣΥ λόγω των δεσμεύσεων του μνημονίου!

Πρόσφατα, ο Υποδιοικητής της Γ' ΥΠΕ Μακεδονίας με έγγραφο του προς τον Διοικητή του Νοσοκομείου Παπανικολάου, ενόψει της μελλοντικής δημιουργίας Μονάδας Κυστικής Ίνωσης στο Νοσοκομείο Παπανικολάου ζητάει να διερευνηθεί η δυνατότητα εκπαίδευσης ιατρού ειδικότητας πνευμονολογίας-φυματιολογίας, προκειμένου να εξειδικευθεί στο νόσημα και να ασχοληθεί αποκλειστικά με την αντιμετώπιση των ασθενών με Κυστική Ίνωση.

Κατόπιν τούτων ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1) Για ποιο λόγο δεν ενσωματώνονται στην Ελληνική Νομοθεσία με την υπογραφή σχετικής Υπουργικής Απόφασης οι Ευρωπαϊκές προϋποθέσεις νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών με Κυστική Ίνωση που εφαρμόζονται από όλα τα κράτη της Ευρώπης και διασφαλίζουν την προστασία των ασθενών και την καλύτερη σε ποιότητα ζωή των ασθενών, αλλά και την μακρότερη επιβίωση τους;

2) Ποια μέτρα προτίθεται να λάβει το Υπουργείο προκειμένου να είναι δυνατή η αξιοποίηση των νεαρών πνευμονολόγων που εκδήλωσαν ενδιαφέρον να εξειδικευθούν στο νόσημα της Κυστικής Ίνωσης και να αναλάβουν υπεύθυνα την περίθαλψη και νοσηλεία των ασθενών, δεδομένου ότι η εξεύρεση ιατρών που θέλουν να ασχοληθούν είναι εξαιρετικά δύσκολη;

3) Για ποιο λόγο μέχρι σήμερα δεν έχει θεσμοθετηθεί Μονάδα Κυστικής Ίνωσης στον Οργανισμό κάποιου Νοσοκομείου της Θεσσαλονίκης, είτε στο Νοσοκομείο Παπανικολάου της Θεσσαλονίκης, είτε στο Νοσοκομείο Παπαγεωργίου, αφού τουλάχιστον για το πρώτο υπάρχουν από ετών οι σύμφωνες θετικές αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου, αλλά και του αρμόδιου Διοικητή ΥΠΕ και για το δεύτερο υφίσταται θετική γνωμοδότηση του ΚΕΣΥ που έχει γίνει δεκτή και από τον Υπουργό ήδη από το έτος 2004;

Αθήνα, 30-10-12

Οι ερωτώσες Βουλευτές

Χρυσούλα-Μαρία Γιαταγιάνα,

Μαρία Ευστρατίου Κόλλια – Τσαρουχά